



SAHLGRENSKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

UPPLEVELSEN AV ATT TA BESLUT OM BILATERAL PROFYLAKTISK MASTEKTOMI SOM UNG FRISK KVINNA

- En litteraturöversikt

Linnea Bryngelsson & Isabella Dahl

Examensarbete:	15 hp
Program och kurs:	Sjuksköterskeprogrammet – OM5250
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Ht/2019
Handledare:	Patricia Olaya Contreras
Examinator:	Petra Brembeck

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Förord

Vi vill börja med att säga stort tack till Patricia Olaya Contreras och bibliotekarierna på Biomedicinska biblioteket och Hälsovetarbackens bibliotek för all hjälp, stöttning och vägledning. Vi vill också tacka varandra för ett fantastiskt bra samarbete och att vi stöttat varandra genom hela processen. Sist men inte minst, tack till familj och vänner, utan ert tålamod och stöd hade detta inte varit möjligt!

Titel (svensk)	Upplevelsen av att ta beslut om bilateral profylaktisk mastektomi som ung frisk kvinna - En litteraturöversikt
Titel (english)	The experience of deciding to opt for bilateral prophylactic mastectomy as a healthy young woman - A literature review
Examensarbete:	15 hp
Program och kurs:	Sjuksköterskeprogrammet – OM5250
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Ht/2019
Författare:	Linnea Bryngelsson & Isabella Dahl
Handledare:	Patricia Olaya Contreras
Examinator:	Petra Brembeck

Sammanfattning:

Bakgrund: Bröstcancer är den vanligaste formen av cancer bland kvinnor världen över. Bilateral profylaktisk mastektomi är ett kirurgiskt ingrepp där bröstvävnad avlägsnas för att minimera risken att utveckla bröstcancer och är indicerat för kvinnor som löper hög risk att drabbas av bröstcancer. Brösten är för många kvinnor kopplat till kvinnlighet, reproduktivitet, sexualitet och amning vilket ställer många svåra frågor hos den unga friska kvinnan som står inför beslut om bilateral profylaktisk mastektomi. **Syfte:** Syftet är att undersöka unga friska kvinnors upplevelser av att ta beslut om bilateral profylaktisk mastektomi. **Metod:** Litteraturöversikt baserat på tio kvalitativa vetenskapliga originalartiklar. **Resultat:** Fem huvudteman som i olika omfattning är avgörande för kvinnor i den beslutsfattande processen: *Bilda familj – i förgrunden eller bakgrunden, Självbild, kroppsbild & sexualitet, Familjens inverkan, Rädslan för att utveckla bröstcancer och Sjukvårdens inverkan på kvinnans upplevda cancerrisk.* **Slutsatser:** Att ta beslut om bilateral profylaktisk mastektomi är komplext och kvinnors upplevelser är individuella. Val som kvinnor står inför upplevs som livsavgörande och är svåra beslut att ta i en ung ålder då andra livsprojekt skall besannas. Sjukvården brister i sitt bemötande och kvinnor uppger att de önskar mer förståelse och stöd. Denna litteraturöversikt har bidragit till betydelsefull och fördjupad omvårdnadskunskap som kan hjälpa sjuksköterskan i mötet med kvinnorna.

Nyckelord: Bilateral prophylactic mastectomy, young women, decision-making, risk-reducing surgery, support, nursing, health-care

Innehållsförteckning

1. Inledning	1
2. Bakgrund	1
2.1 Bröstcancer	1
2.1.1 Riskfaktorer & Riskskattning	2
2.1.1.1 Tabell 1. Riskfaktorer för bröstcancer	2
2.1.2 Brösttäthet	3
2.1.3 BRCA-mutation	3
2.1.4 Riskreducerande metoder	3
2.2 Mastektomi	4
2.3 Att genomföra bilateral profylaktisk mastektomi	5
2.4 Kropp & Kroppslighet	5
2.5 Vårdande relation	6
2.6 Problemformulering	6
3. Syfte	7
4. Metod	7
4.1 Design	7
4.2 Datainsamling	7
4.2.1 Inledande informationssökning	7
4.2.1.1 Tabell 2. SPICE-Frågeställningsmodell	7
4.2.1.2 Inklusion- och exklusionskriterier	8
4.2.2 Litteratursökning	8
4.2.3 Artikelurval och granskning	9
4.3 Analys	9
4.4 Etiska överväganden	9
5. Resultat	9
5.1 Bilda familj – i förgrunden eller bakgrunden	10
5.1.1 Bilateral profylaktisk mastektomi innan barnafödande	10
5.1.2 Bilateral profylaktisk mastektomi efter barnafödande	11
5.1.3 Inte redo eller inget intresse i att bilda familj	11
5.2 Självbild, kroppsbild & sexualitet	11
5.3 Familjens inverkan	12
5.4 Rädslan för att utveckla bröstcancer	13
5.5 Sjukvårdens inverkan på kvinnans upplevda cancerrisk	13
5.5.1 Kvinnans upplevelse av screening	14

6. Diskussion	15
6.1 Metoddiskussion	15
6.2 Resultatdiskussion.....	16
6.2.1 Implikationer för omvårdnad.....	19
6.2.2 Fortsatt forskning.....	19
6.2.3 Slutsats.....	19
7. Referenslista	20
8. Bilagor	
8.1 Bilaga 1. Tabell 3. Söktabell	
8.2 Bilaga 2. Tabell 4. Artikelöversikt	

1. Inledning

Intresset för ämnet väcktes när en av författarna i denna litteraturöversikt kom i kontakt med profylaktiskt mastektomi under en VFU placering på Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Sahlgrenska bröstcentrum hanterar ungefär 700 nya fall av bröstcancer och relaterade tillstånd som kräver kirurgi varje år (Sahlgrenska, 2019). Bröstcentrum genomför mastektomier och bröstbevarande kirurgi hos kvinnor som har konstaterad bröstcancer eller löper hög risk att utveckla bröstcancer. Ofta är kirurgi nödvändigt, men i vissa fall väljer kvinnor av olika anledningar att ta bort bröstet eller bröstet av andra skäl och det var när en kvinna frivilligt valde att operera bort sitt friska bröst som intresset för ämnet väcktes. Kvinnan hade tidigare haft en tumör i ett av bröstet och valde nu av rädsla för att utveckla cancer i det kvarvarande bröstet, att operera bort det andra också.

För mig var det svårt att förstå hur man kunde välja att frivilligt operera bort ett bröst, jag ville veta mer. Vad känner dessa kvinnor och hur kan vi sjuksköterskor bemöta dem. Vad driver kvinnorna till att operera sig och vilka faktorer är det som påverkar beslutet. I en operationssal är patientkontakten minimal och som studerande fick jag inte chansen att prata med kvinnorna innan operation. Bröstet är en kroppsdel som många kvinnor känner en väldigt känslomässig koppling till, både i positiv och negativ bemärkelse. Som ung frisk kvinna är bröstet ofta kopplat till kvinnlighet, sexualitet och amning. Men hos en sjuk kvinna eller hos en kvinna som förknippar bröstet med något negativt har bröstet en helt annan betydelse.

2. Bakgrund

2.1 Bröstcancer

Bröstcancer är den vanligaste cancerformen hos kvinnor världen över där omkring 2,1 miljoner insjuknar varje år (World Health Organization, 2018). År 2016 låg incidensen (antal nya insjuknanden /100 000) i Sverige på cirka 180 och i USA på 124. Cancer är den vanligaste dödsorsaken i Sverige, medan i USA är det hjärtsjukdomar, men cancer är den andra ledande dödsorsaken hos kvinnor (Centers for Disease Control and Prevention, 2016; Socialstyrelsen, 2018b). Antalet insjuknanden i Sverige har ökat kraftigt sedan 1960-talet från omkring 2400 till 9000 årliga diagnoser, medan dödligheten sjunkit och idag ligger 10-årsöverlevnaden på ungefär 80 procent (Socialstyrelsen, 2018b; Regionala cancercentrum i samverkan, 2019).

Bröstcancer kan vara invasiv eller cancer in situ (CIS) vilket betyder att cancer inte trängt in i omgivande vävnad (Regionala cancercentrum i samverkan, 2019). Det finns olika former av invasiv bröstcancer där ductal cancer (75–80%) och lobulär cancer (10–15%) är de vanligaste. Vid ductal cancer debuterar cancer i mjölkgångarnas celler medan vid lobulär cancer sker det i mjölkörtlarna (Cancerfonden, 2018; Internetmedicin, 2019). CIS kan vara ductal (DCIS) eller lobulär (LCIS) (Regionala cancercentrum i samverkan, 2019). Bröstcancer behandlas vanligtvis med kirurgi i kombination med strål-, hormonell- eller cytostatikabehandling (Cancerfonden, 2018).

2.1.1 Riskfaktorer & Riskskattning

Det finns olika faktorer relaterat till arv, hormonbalans, miljö och livsstil (se tabell 1) som ökar risken för att utveckla bröstcancer och tidigare forskning visar att bröstcancer inte orsakas av enbart en faktor utan att det är ett samspel mellan olika riskfaktorer (Bergh m.fl., 2007; Cancerfonden, 2018; Momenimovahed & Salehiniya, 2019; Regionala cancercentrum i samverkan, 2019).

2.1.1.1 Tabell 1. Riskfaktorer för bröstcancer

Riskfaktorer för bröstcancer	
Arv	
Högpenetranta bröstcancer gener	BRCA är en högpenetrant bröstcancer gen som kan nedärvas i familjen och är orsaken till 2–5 procent av alla bröstcancerfall.
Bröstcancer i familjen	Hög förekomst av cancer i släkten ökar risken, särskilt vid första linjen arv. En kvinna vars mor har bröstcancer löper 1,75 gånger högre risk att drabbas själv.
Brösttätthet	Brösttätthet minskar vid högre ålder. Mycket täta bröst innebär en fyra till sex gånger högre risk att utveckla bröstcancer jämfört med liten brösttätthet.
Hormonbalans	
Tidig menstruationsdebut	Kvinnliga könshormoner som exempelvis östrogen och progesteron ökar cancer risken. Efter menstruationsdebut pågår en ständig hormonpåverkan under menstruationscyklarna. För varje förskjutet år minskar bröstcancer risken med 5%.
Sent barnafödande eller inga barn alls	Den ökade risken kan bero på fler omogna bröstkörtelceller. Vid graviditet mognar bröstkörtelcellerna och då minskas risken för mutationer eftersom mogna celler inte delar sig lika lätt. Varje barnafödelse minskar bröstcancer risken med 10%.
Sen klimakteriedebut	Vid sen debut har hormonpåverkan på bröstkörtelcellerna pågått under en längre tid i livet. Varje förskjutet år ökar bröstcancer risken med 3%.
P-piller	Kan innebära en ökad risk, särskild vid användning under många år, då ofta p-piller innehåller höga doser av östrogen och progesteron. Nyare preparat med lägre doser är inte lika studerat och där råder osäkerhet kring riskökningen.
Miljö och Livsstilsfaktorer	
Alkohol	Alkoholintag på 35–44 ml dagligen, har visat öka bröstcancer risken med 32%.
Högt BMI efter klimakteriet	Övervikt efter klimakteriet ökar risken och beror sannolikt på att fettcellerna tar över östrogenproduktionen som tidigare skett i äggstockarna. Fler fettceller ger högre östrogennivåer.
Joniserande strålning	Olyckor som Hiroshima och Nagasaki har visat att strålningen kan ge upphov till mutationer och ökad cancer risk.

Källor: Momenimovahed & Salehiniya, 2019; Sun, Zhao, Yang, Xu, Lu, Zhu, Shi, Jiang, Yao & Zhu, 2017; Borgquist m.fl., 2018; Chen & Parmigiani, 2007; Regionala cancercentrum i samverkan, 2019; Cancerfonden, 2018; Bergh m.fl., 2007

Att definiera vem som löper hög risk att utveckla bröstcancer är en svår uppgift där flera omständigheter bör vägas in (Borgquist, Hall, Lipkus & Garber, 2018). I tabell 1 redovisas olika riskfaktorer som enskilt eller i kombination ökar risken för bröstcancer. Riskskattning är ett sätt för hälso- och sjukvården att fånga upp de kvinnor som löper hög risk att utveckla bröstcancer och därmed erbjuda riskreducerande åtgärder och behandlingar (Borgquist m.fl., 2018; Regionala cancercentrum i samverkan, 2019). När en kvinna klassificeras som hög risk, måste information och behandlingar vägas i förhållande till varandra och gynna kvinnan snarare än att skada (Borgquist m.fl., 2018). I Sverige används riskskattningsmodeller som BOADICEA, Gail- eller Tyrer-Cuzick-modellen. Den förstnämnda skattar risken baserat på släkthistoria, tumörkaraktistika och mutationsfynd, medan de två andra modellerna även tar hänsyn till hög brösttätthet, hormonella faktorer och livsstilsfaktorer (Regionala cancercentrum i samverkan, 2019).

Etiska prövningar uppstår i hälso- och sjukvården då kvinnor måste ge sitt godkännande om de vill veta sin individuella riskskattning, och beroende av vad utredningen visar bjuda in till samtal om riskreducerande åtgärder (Borgquist m.fl., 2018; Regionalt cancercentrum väst, 2017). Alla kvinnor vill inte veta om att risken för bröstcancer existerar då vetskapen kan leda till ångest och emotionell stress. Det finns risker med att ”stämpla” friska kvinnor med att de löper risk att utveckla bröstcancer (Borgquist m.fl., 2018).

2.1.2 Brösttätthet

Mammografisk brösttätthet har visat sig vara en betydande riskmarkör för bröstcancer. Hög brösttätthet minskar sensitiviteten att upptäcka eventuell malignitet i bröstet och flera studier visar även på att hög brösttätthet är en stark riskfaktor för bröstcancer i sig (Borgquist m.fl., 2018; Pettersson m.fl., 2014; Regionala cancercentrum i samverkan, 2019). Tätthet i bröstet kan klassificeras enligt fyra kategorier: 1) bröstvävnad som består av fettvävnad, 2) viss spridning av tät vävnad men mestadels fettvävnad, 3) heterogen ansamling av tät vävnad och mindre del fettvävnad eller 4) mycket tät vävnad med lite till ingen fettvävnad (Nazari & Mukherjee, 2018). Tät vävnad består av bindväv och körtelvävnad och blir vita på mammografibilder, vilket gör det svårare att urskilja tumörvävnad då även dessa blir vita (Borgquist m.fl., 2018; Bröstcancerförbundet, 2019).

2.1.3 BRCA-mutation

BRCA-1 och BRCA-2 är exempel på högpenetranta bröstcancer gener och generna upptäcktes under 1990-talet (Bergh m.fl., 2007). Hos mutationsbärare ökar risken att drabbas av bröstcancer med 50–80 procent och innan 30 årsåldern ligger risken på 3,4 procent vid BRCA-1 respektive 1,5 procent vid BRCA-2 (Chen & Parmigiani, 2007; Evans, Shrzynia, Susswein & Harlan, 2005/2006; Regionala cancercentrum i samverkan, 2019). Bärare av genmutationen löper även risk för att drabbas av äggstock- eller äggledarcancer, med en risk på 30–60 procent vid BRCA-1 mutation respektive 10–25 procent vid BRCA-2 mutation (Regionala cancercentrum i samverkan, 2019).

2.1.4 Riskreducerande metoder

Riskreducerande metoder för kvinnor med förhöjd bröstcancer risk kan vara täta kontroller med mammografiscreening (MG), magnetresonanstomografi (MRT), ultraljud, läkarundersökningar eller preventiv kirurgi (Socialstyrelsen, 2014; Regionala cancercentrum i

samverkan, 2019). I samband med graviditet och amning är MG inte lika tillförlitligt på grund av förändringar i bröstvävnaden som hög brösttätthet. Ultraljud har något bättre sensitivitet vid hög brösttätthet. MRT och datortomografi rekommenderas inte vid graviditet då fostret kan skadas (Ayyappan, Kulkarni & Crystal, 2010; Regionala cancercentrum i samverkan, 2019).

I Sverige, finns ett gällande vårdprogram för bröstcancer som tar upp att individer med BRCA-1 eller BRCA-2 mutation ska erbjudas genetisk rådgivning, årlig bilddiagnostik från 25 års ålder, samt information om bilateral profylaktisk mastektomi (BPM) det vill säga borttagning av bröst och riskreducerande bilateral salpingooforektomi (RRBSO) vilket innebär borttagning av äggledare och äggstockar. I Sverige rekommenderas salpingooforektomi till kvinnor som är färdiga med barnafödande (Regionala cancercentrum i samverkan, 2019).

Individer med flertal konstaterade fall av bröst- eller äggstockscancer i släkten kan begära genetisk rådgivning och ska erbjudas regelbunden bilddiagnostik av bröstet från cirka 5 år före den lägsta åldern då en familjemedlem insjuknat (Regionala cancercentrum i samverkan, 2019). Enligt flera studier har BPM i kombination med RRBSO visat sig vara den mest effektiva metoden för att förebygga både cancer och psykisk ohälsa som är relaterat till cancerrädsla (Padamsee, Wills, Yee & Paskett, 2017; Salhab, Bismohun, & Mokbel, 2010).

2.2 Mastektomi

Mastektomi var fram till 1970-talet ett mycket radikalt ingrepp som har kommit att utvecklas till dagens mindre extensiva kirurgi (Aspengren & Rydén, 1996). Valet av metod är avhängigt storlek på tumören, lokalisation och eventuell metastasering (Bergh m.fl., 2007). Årligen utförs omkring 3000 mastektomier inom den svenska slutenvården. År 2014 låg incidensen (antal ingrepp/100 000) i Sverige på cirka 80 och i USA på 88 (Socialstyrelsen, 2018a; Statista, 2018).

Modifierad radikal mastektomi utförs vid expansiva tumörer större än 3-4cm i diameter och syftar till att hela bröstet avlägsnas samt att lymfkörtelutrymning utförs i samband med ingreppet. Bröstbevarande partiell mastektomi syftar till att avlägsna tumörvävnad och samtidigt bevara delar av bröstet där det återfinns frisk vävnad, och ingreppet lämpar sig vid begränsad tumörutbredning och kompletteras med sentinel node-biopsi för att identifiera eventuell förekomst av spridning (Bergh m.fl., 2007).

En tredje metod som förekommer är BPM vilket innebär att båda bröstet tas bort i förebyggande syfte. Flertal studier visar på att BPM kan minska risken för bröstcancer med 90 procent (Bergh m.fl., 2007; Padamsee m.fl., 2017; Salhab m.fl., 2010). Det är inte kirurgiskt möjligt att ta bort all bröstvävnad, utan vid BPM tas ungefär 95–99 procent av bröstets körtelvävnad bort (Salhab m.fl., 2010; Bergh m.fl., 2007).

BRCA-positiva väljer mer frekvent att genomgå preventiv kirurgi än de kvinnor som inte är genbärare men ändå löper hög risk av andra anledningar (Padamsee m.fl., 2017). Det mest fördelaktiga är att genomgå BPM före 40 årsåldern och under de senaste åren har det konstaterats att fler unga friska kvinnor väljer att genomföra ingreppet (Glassey, Ives, Saunders & Musiello, 2016).

BPM kan leda till flertal olika komplikationer och inskränkningar i den drabbades liv såsom förändrad kroppsbyggnad, ångest, sämre psykosocialt mående, inskränkningar i sexliv, känselbortfall samt lägre tillfredsställelse med operationens utfall och valet att faktiskt ha genomgått ingreppet (Razdan, Patel, Jewel & McCarthy, 2016). Andra vanliga komplikationer som kan uppstå i rörelseapparaten är smärta i området kring bröstkorgen, axlarna och armbågarna, reducerad styrka i axlarna, minskad greppstyrka i händer och fingrar, muskelspänningar samt lymfödem i övre extremiteter (Kinjal, Damke, Bhave & Kulsange, 2014).

2.3 Att genomföra bilateral profylaktisk mastektomi

Det finns en del forskning kring den beslutsfattande processen hos kvinnor som löper hög risk att utveckla bröstcancer. Processen är komplex och kan orsaka mycket stress hos kvinnan (Salhab m.fl., 2010). Padamsee m.fl. (2017) har visat på att bristande information och låg tillförlitlighet till screeningmetoder kan försvåra beslutfattandet. Dessutom kan kvinnans psykiska mående, risken att utveckla bröstcancer och socialt nätverk påverka valet av riskreducerande metod. Enligt Glassey m.fl. (2016) har yngre kvinnor andra livsavgörande faktorer att förhålla sig till än vad äldre kvinnor har, exempelvis känslan av att inte ha någon säker framtid, ett fungerande sexliv, påverkad amningsmöjlighet eller förändrad kroppsbyggnad. Åldern då en familjemedlem insjuknat i cancer kan påverka beslutfattandet och ju närmare i åldern kvinnan befinner sig desto mer ökar stressen att genomgå preventiv kirurgi (Padamsee m.fl., 2017).

Riskreducerande metoder kan innebära både negativa och positiva konsekvenser för kvinnan. Preventiva metoder utan kirurgi som bland annat frekventa mammografier och läkarundersökningar kan bidra till en förbättrad kroppsbyggnad och livskvalitet men kan också innebära ökad stress relaterat till den ökade cancerrisken och dödligheten. Preventiv kirurgi som BPM innebär en mycket lägre cancerrisk men kan istället associeras med nackdelar relaterat till postoperativa komplikationer (Padamsee m.fl., 2017; Salhab m.fl., 2010). Salhab m.fl. (2010) betonar vikten av att kvinnor som står inför beslut om preventiv behandling ska erhålla information gällande cancerrisk, postoperativa komplikationer, estetiskt resultat, livskvalitet och möjlig förlängd livslängd. Psykologisk konsultation innan ingreppet har underlättat för kvinnor att ta beslut om operation (Glassey m.fl., 2016).

2.4 Kropp & Kroppslighet

Hur människan uppfattar sin kropp och sig själv är i förhållande till samhällets syn på hur en idealisk kropp bör se ut och fungera. Idealet av hur en kropp ska vara är frisk, vacker och ungdomlig (Lindwall, 2018; Wärnå-Furu, 2018). När den friska kroppen inte längre anses frisk utifrån vad ideal säger, hotas den egenupplevda hälsan. Däremot har vårdvetenskapen genom fördjupad kunskap om människan, arbetat fram sätt där sjuksköterskan kan skapa förutsättningar för en kropp som varit värd för lidande eller sjukdom att ändå uppleva känslan av välbefinnande, där sjuksköterskan kan verka genom att belysa individens egna resurser och förutsättningar för att uppleva hälsa (Lindwall, 2018).

Erfarenheter och livshändelser är det som formar och utvecklar människans identitet. Kroppen och det yttre är en stor del av identiteten hos människan. När en kvinna avlägsnar bröstet, som i många fall är en del av den egenupplevda identiteten, förändras självbilden och identiteten. Mänskligheten formas av ideal, och kvinnor som inte lever upp till dessa

kroppsliga ideal anses inte vara friska och hälsosamma. Det är en stor utmaning för kvinnan, att trots förändrade livsvillkor, bibehålla sin identitet (Håkansson, 2014; Håkansson, 2019). När den trygga vardagen sätts på spel är det vanligt att existentiella frågor om livets mening uppstår. Kvinnans liv har förändrats gentemot livet innan och tvingas nu orientera sig i den nya vardagen (Ueland, 2018).

2.5 Vårdande relation

Vård och omvårdnad ges sin absoluta evidens när individens upplevelse av vårdandet faktiskt är verksam (Eriksson & Bergbom, 2018). Det är genom att lyssna på kvinnans berättelse som sjuksköterskan kan få en djupare förståelse för kvinnans upplevelse. Det är genom kvinnans ”levda” värld sjuksköterskan kan skapa en vårdande relation och på så sätt bidra till personcentrerad vård (Ekebergh, 2018). Personcentrerad vård är en av sjuksköterskans kärnkompetenser (Lepp, 2014). Eldh (2014) lyfter personcentrerad vård som ett förhållningssätt där personen som vårdas är i fokus och vården organiseras utefter personen och inte det medicinska tillståndet. Adekvat och begriplig information, kommunikation och aktivt lyssnande är grundstenar inom personcentrerad vård (Eldh, 2014). Ett aktivt lyssnande bidrar till att personen tillåts delge sin berättelse vilket gör att känslor och begrändanden kan formuleras i ord och ger sjuksköterskan ökad förståelse av innebörden (Ekebergh, 2018).

I den vårdande relationen är det sjuksköterskans roll att bidra till minskat lidande och ökat välbefinnande genom att vara lyhörd, respektera kvinnans önskemål och självbestämmande, främja delaktighet, uppmuntra individens egna resurser, samt att sjuksköterskan visar empati och förståelse genom exempelvis kroppsspråk, beröring, blick och ord (Snellman, 2014; Kasén, 2018). Om kvinnan ges möjlighet till att kontrollera sin livssituation och ta egna beslut kan kvinnans välbefinnande och känsla av delaktighet öka (Fagerström, 2018; Hedelin, Jormfeldt & Svedberg, 2014).

2.6 Problemformulering

Dagens mer utvecklade riskreducerande metoder har bidragit till att bröstcancerdödligheten hos kvinnor har minskat, men det har också lett till att fler kvinnor blir medvetna om sin förhöjda risk i ett tidigare skede, vilket leder till att åldern då kvinnor behöver ta beslut om BPM sjunker. Att genomgå BPM kan leda till kroppsliga och psykosociala påfrestningar. Kroppen och det yttre är en stor del av kvinnans identitet, där bröstet ofta är kopplat till kvinnlighet, sexualitet och amning och när bröstet avlägsnas kan den egenupplevda identiteten och kroppsbilden förändras. Den unga friska kvinnan behöver väga sin upplevda cancerrisk, rädsla och dödlighet mot eventuella postoperativa komplikationer, förlorad amningsmöjlighet, samt påverkad kroppsbild och sexualitet. Att ta beslut om ingreppet är därför komplext och kan försvåra beslutsfattandet hos den unga friska kvinnan.

En grundutbildad sjuksköterska kan komma att möta patienter med funderingar kring bröstcancer, dess ärftlighet och riskreducerande metoder i hela vårdkedjan. BPM bland unga kvinnor är inte väl beforskat, trots att det ökat. Att ta reda på vad som påverkar den beslutfattande processen hos just unga friska kvinnor är därför av vikt för att hälso- och sjukvården ska kunna ge bästa möjliga bemötande och stöd.

3. Syfte

Att undersöka upplevelsen av att ta beslut om bilateral profylaktisk mastektomi hos unga friska kvinnor som löper hög risk att utveckla bröstcancer.

4. Metod

4.1 Design

Denna kandidatuppsats är en litteraturöversikt och syftar till att skapa en översikt kring det aktuella ämnesområdet genom att studera befintlig forskning (Friberg, 2017a). Litteraturstudien fokuserar på den fas i förloppet där kvinnan konstaterats löpa hög risk för att drabbas av bröstcancer tills dess att beslut rörande kirurgi blir aktuellt. Målet är att genom ett strukturerat tillvägagångssätt sammanställa och jämföra olika studiers resultat (Friberg, 2017a). Det är ett avgränsat problemområde som kan bidra till betydelsefull och fördjupad omvårdnadskunskap hos sjuksköterskan.

4.2 Datainsamling

Det finns olika faser vid en litteraturöversikt som studien bör följa för att bli strukturerad. Den inledande informationssökningen som syftar till att identifiera och avgränsa problemområdet, samt den egentliga informationssökningen där strukturerade litteratursökningar genomförs. Därefter görs artikelurval och granskningar (Östlundh, 2017; Friberg, 2017a).

4.2.1 Inledande informationssökning

Litteraturstudien påbörjades med en inledande informationssökning för att skapa en överblick över ämnesområdet (Östlundh, 2017). Enligt Friberg (2017a) är artiklar som publicerats i vetenskapliga tidskrifter relevant litteratur att använda. De första sökningarna efter litteratur genomfördes i databaserna PubMed och Cinahl då båda har omvårdnadsrelaterade artiklar (Östlundh, 2017). Sökord som *prophylactic mastectomy* och *decision making* tillämpades, samt begränsning som peer reviewed. En tydlig problemformulering där ämnet ringas in är viktigt för att kunna gå vidare med litteratursökning och analys (Friberg, 2017a). Efter den inledande informationssökningen användes SBU:s frågeställningsmodell SPICE för att avgränsa problemområdet och formulera ett strukturerat syfte (Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, 2017).

4.2.1.1 Tabell 2. SPICE-Frågeställningsmodell

Setting	Samhället & Sjukvården
Perspective	Friska unga kvinnor i fertil ålder som löper hög risk att drabbas av bröstcancer.
Intervention/Interest	Undersöka kvinnans upplevelse gällande den beslutsfattande processen om bilateral profylaktisk mastektomi.
Comparison	Ej tillämpad.
Evaluation	Kvinnors upplevelser.

4.2.1.2 Inklusion- och exklusionskriterier

Inklusionskriterier:

- Bilateral profylaktisk mastektomi
- Beslutfattande faktorer
- Fertila friska kvinnor <45
- Publikationsår 2004-2019
- Peer-reviewed

Exklusionskriterier:

- Skrivna på andra språk än engelska eller svenska
- Studier som ej redovisar separat resultat för kvinnor <45 respektive >45
- Studier som inkluderat både friska kvinnor och kvinnor som haft eller har bröstcancer som ska genomgå profylaktisk mastektomi och där resultatet ej redovisats separat för respektive patientgrupp
- Studerar endast kvinnor som har haft bröstcancer och ska genomgå profylaktisk mastektomi
- Review-artiklar

4.2.2 Litteratursökning

När problemområdet avgränsats och syfte formulerats påbörjades den egentliga informationssökningen efter vetenskapliga originalartiklar. Relevanta sökord identifierades genom att bland annat undersöka vilka nyckelord review-artiklarna använt. Ämnesordlistor som Cinahl Headings, MeSH, Svensk MeSH och Thesaurus tillämpades också för att finna korrekta ämnesord och sökord i respektive databas (Karlsson, 2017).

Det finns olika grundläggande söktekniker som bör användas och i denna litteraturöversikt tillämpades trunkering, boolesk söklogik och fältsökning för att inte missa relevanta artiklar. Trunkeringstecken används för att få träffar på ord med olika böjningsformer. Boolesk söklogik innefattar bland annat operatorerna AND, OR och NOT, och syftar till att kombinera olika sökord och synonymer för att få fram relevant litteratur. Fältsökning handlar om att i databaserna välja specifika fält vid sökningar som titel och författare (Östlundh, 2017). Specifik fältsökning för relevanta författare användes.

Sökord som *prophylactic mastectomy*, *decision making* och *risk reduction* identifierades, testades och användes i Cinahl och PubMed. I PubMed lades bland annat *NOT contralateral* till för att minska träffar på irrelevanta artiklar. För att finna fler användbara artiklar med fokus på yngre kvinnor användes sökord som *young women* och *young female*. Andra sökord som tillämpades var *psychological impact*, *BRCA*, *high risk*, *strategy*, *motives*, *perception* och *management*. Några av dessa sökord testades efter att ha identifierats i relevanta artiklar. Databaserna ScienceDirect och PsykINFO kan ge träffar på vårdvetenskapliga artiklar och användes för att utöka sökandet och finna fler användbara studier (Östlundh, 2017; Karlsson, 2017). ScienceDirect resulterade i en ny relevant artikel, medan PsykINFO främst ledde till dubletter. Sökningarna som genomfördes i respektive databas redovisas i bilaga 1, tabell 3.

Att använda avgränsningar vid sökningar i databaserna kan minska irrelevanta träffar och därmed underlätta litteratururvalet (Östlundh, 2017). Begränsningar som peer reviewed, 10-15 years och research articles tillämpades. I en sökning i Cinahl användes expanders som *apply related word, also search within the full text of the articles* och *apply equivalent subjects*. En annan metod som tillämpades var sekundärsökningar där relevanta artiklars referenslistor studerades för att hitta fler användbara studier eller ämnesord (Östlundh, 2017). Två av de valda artiklarna hittades först genom sekundärsökning, men återkom i senare sökningar i databaserna och finns presenterade i söktabellen (bilaga 1).

4.2.3 Artikelurval och granskning

Det första urvalet utfördes genom att läsa artiklarnas titlar, ämnesord och abstract vilket resulterade i att relevanta artiklar kunde identifieras samt irrelevanta artiklar sällas bort (Östlundh, 2017). Därefter granskades artiklarna som ansågs användbara och slutligen valdes tio artiklar ut. Artiklarna som exkluderades uppfyllde inte kriterier som åldersspann och kvalitet eller svarade inte på syftet i denna litteraturöversikt. De valda artiklarna kvalitetsgranskades enligt en granskningsmall för kvalitativa studier från Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (2014) och finns presenterade i en översiktstabell. Se bilaga 2, tabell 4.

4.3 Analys

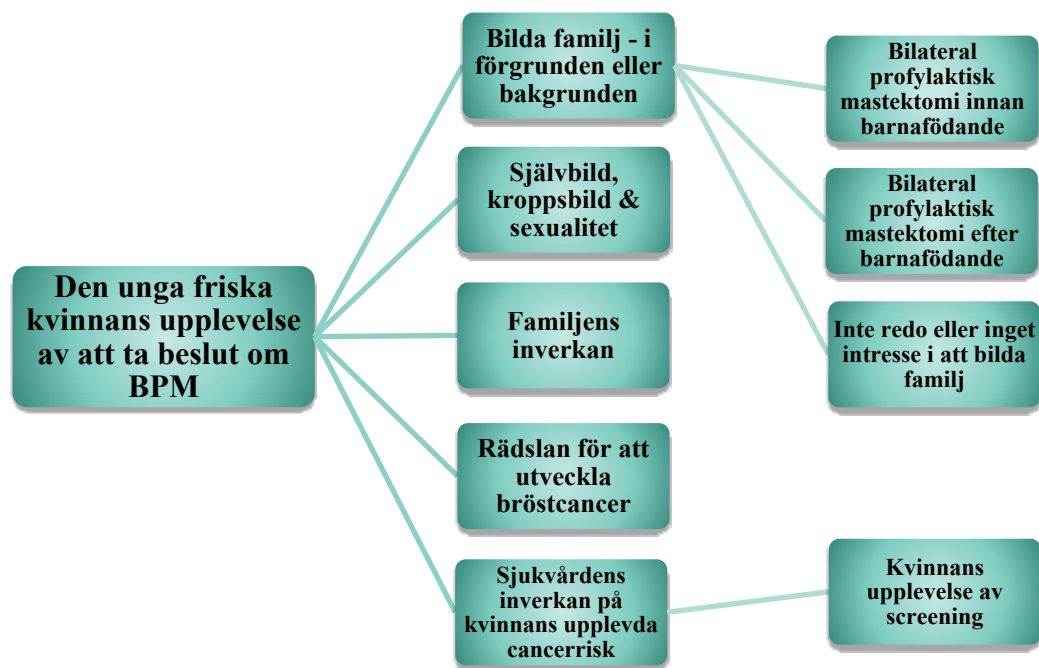
De valda artiklarna analyserades enligt Friberg (2017a). Analysen genomfördes först enskilt av båda författarna, därefter tillsammans. Studierna lästes igenom flertal gånger och sammanfattningar genomfördes genom att reducera data och plocka ut delar i artiklarna som svarade på litteraturöversiktens syfte. Artiklarna jämfördes och likheter respektive skillnader i studiernas syfte, metod och resultat identifierades. Författarna sorterade innehållet och tog fram övergripande områden vilket ledde till att teman formades där resultatet kunde presenteras.

4.4 Etiska överväganden

Artiklar som inkluderades till denna litteraturöversikt hade alla etiskt godkännande. Några artiklar redovisade etiskt godkännande tydligt, medan andra inte där etiskt godkännande återfanns i exempelvis tidskriften. Författarna i de valda artiklarna förde etiska resonemang av varierande grad. Kjellström (2017) förklarar att forskningsetiken finns för att skydda människors grundläggande värde, rättigheter och integritet vid studiedeltagande. Vetenskapliga studier bör följa etiska principer under hela genomförandet. Självbestämmande, samt rätten till tydlig information, anonymitet och konfidentialitet skall beaktas. Deltagaren ska ges tillräckligt med information för att förstå och kunna fatta ett beslut, samt vara medveten om att deltagandet är frivilligt och att möjlighet finns till att avbryta när som helst. De valda artiklarna följde dessa principer.

5. Resultat

Analys av valda studier har resulterat i fem huvudteman: *Bilda familj – i förgrunden eller bakgrunden, Självbild, kropps bild & sexualitet, Familjens inverkan, Rädslan för att utveckla bröstcancer och Sjukvårdens inverkan på kvinnans upplevda cancer risk*. Nedan presenteras huvudteman och subteman i figur 1.



Figur 1. Resultatets huvudteman och subteman.

5.1 Bilda familj – i förgrunden eller bakgrunden

Det råder skilda resonemang hos kvinnorna gällande rätt tillfälle att bilda familj. Beslutsfattande gällande BPM och tidpunkten då kvinnor uttrycker en önskan om barn, påverkar de beslut kvinnor tar (Glasse, O'Connor, Ives, Saunders & Hardcastle, 2018a). Kvinnor upplever att risken för att förlora förmågan att bilda familj väger lika starkt som rädslan inför att utveckla bröstcancer. En del kvinnor saknar en tydlig förståelse rådande förhållandet mellan barnafödande, amning och cancerrisk samt hur det påverkar cancerrisken (Hoskins, Roy & Greene, 2012). Kvinnor upplever även en påtaglig stress inför framtida planer gällande familj och barn, då rädslor inför sin reproduktiva förmåga ökar i takt med sjukvårdens påtryckningar om att överväga profylaktisk kirurgi relaterat till de riskreducerande effekterna (Hamilton & Hurley, 2010; Hoskins m.fl. 2012).

Analysen har resulterat i tre subteman: *Bilateral profylaktisk mastektomi innan barnafödande*, *Bilateral profylaktisk mastektomi efter barnafödande* och *Inte redo eller inget intresse i att bilda familj*.

5.1.1 Bilateral profylaktisk mastektomi innan barnafödande

Kvinnor som väljer att genomgå BPM innan barnafödande hävdar att riskreducerande kirurgi är en nyckel till att kunna bilda familj. Att inte vidta åtgärder äventyrar rollen som ansvarsfull förälder (Young, Werner-Lin, Mueller, Hoskins, Epstein & Greene, 2017). En del kvinnor upplever att de behöver ta brådskande beslut om BPM tidigt i livet när de befinner sig i en okomplicerad fas för att senare i livet kunna fokusera på att bilda familj. De kvinnor som genomför BPM före 30 års ålder är ofta ogifta och har inga barn (Hoskins & Greene, 2012). Andra kvinnor uttrycker att valet att genomföra BPM baseras på det eventuella lidandet

barnen utsätts för med en cancersjuk moder och att önskan om att se sina barn växa upp väger tyngre än förmågan att amma. En kvinna uttrycker:

I would rather not be able to breastfeed my children than have them grow up without a mother . . . I didn't want that much pressure on my family and my husband, I didn't think it was fair and it worried me, I didn't want to be anxious my entire life.
(Glassey m.fl., 2018a, s. 320).

Att genomgå BPM har givit kvinnor möjligheten att överväga familjebildande utan att uppleva en rädsla inför döden, med kirurgi i bakgrunden kan kvinnor fokusera på familj och barn (Young m.fl., 2017). En ytterligare bidragande faktor till att genomgå BPM är den bristande tillförlitligheten hos screeningmetoder under graviditet och amning (Glassey m.fl., 2018a; Hoskins & Greene, 2012; Hoskins m.fl., 2012). Att inte kunna amma ses som en personlig uppoffring och förlust, där en del kvinnor uttrycker en önskan om att bevara amningsmöjligheter, men där valet att genomgå kirurgi väger tyngre baserat på den bristande tillförlitligheten (Hoskins & Greene, 2012).

5.1.2 Bilateral profylaktisk mastektomi efter barnafödande

Bland kvinnor är det cirka hälften som väljer att fokusera på barnafödande och familj innan genomförande av BPM (Young m.fl., 2017; Glassey, m.fl., 2018a; Hoskins m.fl., 2012). En återkommande bidragande faktor till att vänta, är önskan om att bevara amningsmöjligheten (Glassey m.fl., 2018a; Hoskins & Greene, 2012). Kvinnor får skilda riktlinjer att förhålla sig till gällande riskreducerande åtgärder och vissa av de kvinnor som fått rådet att avvakta med kirurgi och primärt bilda familj, upplever påtryckningar att skaffa en partner och bli gravid snabbt, trots att de inte känner sig redo att fostra ett barn (Werner-Lin, Hoskins, Doyle & Greene, 2012). Andra singelkvinnor uttrycker en önskan att kunna planera framtiden med barn i den, men att det upplevs komplicerat när ingen partner finns närvarande. Kvinnor som uttrycker denna önskan vill gärna ha barn tidigt så att de kan fokusera på riskreducerande kirurgi och samtidigt känna att de startat familjelivet (Hamilton & Hurley, 2010).

5.1.3 Inte redo eller inget intresse i att bilda familj

Unga kvinnor som inte är redo att skaffa barn än känner mindre stress inför att bilda familj. Dessa kvinnor uttrycker att familjebildande inte är i fokus, utan något som kan appliceras på framtiden (Young m.fl., 2017). Några få kvinnor väljer aktivt att inte skaffa barn. En kvinna säger sig ha valt en partner som inte heller önskar barn, vilket lett till en lättnad och befrielse från oro relaterad till cancerrisk. Kvinnan uttrycker en rädsla över att föra BRCA-genen vidare och därmed komplicera familjesituationen ytterligare, vilket i sin tur driver kvinnan till ett aktivt avståndstagande från att bilda familj (Hoskins m.fl., 2012).

5.2 Självbild, kroppsbild & sexualitet

För många unga kvinnor innefattar beslut om BPM en livsanpassning där självbild, kroppsbild och sexualitet ligger i fokus (Howard, Bottorff, Balneaves & Kim-Sing, 2010; Young m.fl., 2017; Hoskins & Greene, 2012). Kvinnors beslut om riskreducerande metod baseras ofta på vad som är mest relevant för tillfället, vad som ger minst påverkan på det dagliga livet och associeras med minst negativa kroppsliga och emotionella konsekvenser. Kvinnor uttrycker även att de tar tillfälliga beslut, att de har bestämt sig, men inte genomför ingreppet fören det känns som rätt tidpunkt (Howard m.fl., 2010). Många kvinnor känner rädsla inför upplevelsen och konsekvenser av BPM. Innan slutgiltigt beslut tas om BPM

behöver kvinnorna tänka igenom ingreppet, vilket innefattar eventuell rekonstruktion och konsekvenser av ingreppet, samt hur den upplevda kvinnligheten, kroppsbilden, sexualiteten och självkänslan kan komma att påverkas (Hoskins & Greene, 2012; Howard m.fl., 2010; Young m.fl., 2017).

En del kvinnor som har en partner men ännu inte känner sig redo att genomgå BPM förlitar sig på intensiv screening och ser det som ett mer attraktivt val då full funktionalitet kan bevaras i bröstet samt deras livsstil, kvinnlighet, kroppsbild och sexualitet (Hoskins m.fl., 2012; Howard m.fl., 2010). Kvinnor som inte funnit en partner och dejtar, uttrycker svårigheter kring hur, när och vad man ska säga till någon de dejtar angående sin bröstcancerrisk, framtida riskreducerande beslut och eventuella val man redan genomfört. De upplever rädsla och oro inför att inte hitta en partner att dela livet med (Hamilton & Hurley, 2010; Hoskins m.fl., 2012; Hoskins & Greene, 2012). Några kvinnor som aktivt dejtar, har intima relationer och vill träffa en partner väljer att skjuta på beslut om preventiv kirurgi tills dess att en stabil partner finns närvarande (Howard m.fl., 2010).

5.3 Familjens inverkan

Familj och barn har stor inverkan på den beslutfattande processen (Hoskins m.fl., 2012; Young m.fl., 2017; Hoskins & Greene, 2012; Howard m.fl., 2010; Hamilton & Hurley, 2010; Werner-Lin m.fl., 2012; Glassey m.fl., 2018a; Hamilton, Williams, Bowers & Calzone, 2009). Många kvinnor uttrycker oro kring hur beslut kan komma att påverka deras omgivning och detta påverkar kvinnans upplevda cancerrisk och val av riskreducerande metod. Barn är en central del i beslutfattandet där kvinnan upplever rädsla inför att lämna barn moderlösa, inte kunna ta hand om barnen, samt oro för barnens välbefinnande (Hoskins m.fl., 2012; Young m.fl., 2017). En del kvinnor väljer att genomgå BPM för barnens skull (Glassey m.fl., 2018a; Young m.fl., 2017).

Partnern påverkar beslutfattande hos kvinnor. Kvinnor i relationer antyder att partnern har stort inflytande gällande deras hälsa och kropp, där bland annat partners genuina oro för kvinnans hälsa bidrar till övervägande om BPM (Hoskins & Greene, 2012). Vissa kvinnor uttrycker att partnern inte hämmar beslutfattande då de känner sig älskade i vilket fall, medan andra kvinnor upplever att kirurgi lett till stora konsekvenser för relationen (Howard m.fl., 2010). I en studie framkommer det att partnern stött bort kvinnan på grund av rädsla relaterat till bröstcancerrisken (Hamilton & Hurley, 2010).

En tydlig skillnad mellan kvinnor i åldern 18–24 år och äldre kvinnor upp till 45 år är att de yngre förlitar sig mer på föräldrar både emotionellt och praktiskt jämfört med de äldre som istället vänder sig till partnern. Föräldrarna utgör ett stöd vid både ställningstagande om genetisk rådgivning och val av riskreducerande metod (Werner-Lin m.fl., 2012). Några kvinnor uppger att föräldrarna ibland inverkar negativt på integriteten och beslutfattande, att kvinnorna vid tillfällen avstår från att ställa vissa frågor som upplevs obekväma framför föräldrarna eller som kan öka föräldrarnas skuld för att ha överfört genmutationen (Werner-Lin m.fl., 2012). De yngre kvinnorna känner dessutom mer press från familjemedlemmar och antyder att genetiskt test och BPM genomförs för föräldrarnas skull, medan äldre upplever att det är ett eget beslut som ökar känslan av kontroll (Hamilton m.fl., 2009; Werner-Lin m.fl., 2012).

5.4 Rädslan för att utveckla bröstcancer

Många kvinnor upplever hög cancerrisk, att bröstcancer är oundvikligt och att aktiva åtgärder som BPM är nödvändigt för att reducera cancerrisk och att överleva. Rädslan för att utveckla bröstcancer påverkas av om kvinnan fått konstaterad genmutation eller har personliga upplevelser av bröstcancer som exempelvis cancer inom familjen där kvinnan bevittnat tuffa cancerbehandlingar eller förlorat en nära anhörig (Glassey m.fl., 2018a; Hamilton m.fl., 2009; Hoskins & Greene, 2012; Hoskins m.fl., 2012).

Livshändelser som att förlora sin mor som barn eller ung kvinna inverkar starkt på cancerrädslan och beslutfattandet. Rädslan och sårbarheten för bröstcancer ökar när kvinnan närmar sig åldern då modern insjuknat. De kvinnor som förlorat sin mor är generellt mer angelägna att ta till aggressiva riskreducerande metoder som BPM för att inte gå samma öde till mötes (Hamilton m.fl., 2009; Hoskins & Greene, 2012).

En del kvinnor upplever sig emotionellt överväldigade vid konstaterad genmutation och är oroliga för att samtidigt kunna klara av att fatta beslut om preventiv kirurgi (Howard m.fl., 2010). Medan andra kvinnor visar på en annan inställning till konstaterad genmutation och ser det som det är, att kirurgi är nödvändigt för att reducera cancerrisken (Hamilton m.fl., 2009). En stark drivkraft till att genomgå BPM grundar sig i att en del kvinnor inte tänker acceptera att leva med hög cancerrisk som påverkar livskvaliteten (Hoskins m.fl., 2012). En kvinna uttrycker:

Right now I'm walking around like, "I'm BRCA2 positive, my name is Pauline." It's like my status is more important to me than my name right now . . . And after the surgery I think that I'll be able to go to a place where I'm just who I am again . . . if I wasn't going to have emotional relief from this, I wouldn't plan ongoing into surgery.
(Hoskins m.fl., 2012, s.39).

5.5 Sjukvårdens inverkan på kvinnans upplevda cancerrisk

Sjukvården har stor inverkan på hur kvinnor upplever cancerrisk och hur beslut fattas gällande BPM, både i positiv och negativ bemärkelse (Glassey m.fl., 2018b; Glassey m.fl., 2018a; Hoskins m.fl., 2012; Werner-Lin m.fl., 2012).

Svårigheter att få tillgång till information, att kvinnor delges inkonsekvent information och beroende på klinikens fokus och medicinsk information, upplever kvinnor svårigheter att tillgodose sig den information de känner behov av (Glassey m.fl., 2018b). En annan viktig del i informationsdelgivningen är det medicinska språket som gör det svårt för kvinnor att både tillgodose sig informationen, men bidrar också till missuppfattningar och förvirring kring den egentliga cancerrisken och i vilken utsträckning BPM kommer att reducera cancerrisken (Glassey m.fl., 2018b; Werner-Lin m.fl., 2012). Den självupplevda cancerrisken är till viss del beroende av sjukvårdens sätt att handhava kvinnor med konstaterad BRCA-mutation eller förhöjd risk av andra anledningar. Kvinnor upplever sig chockade, ångestfyllda och förvirrade efter besked om hög cancerrisk och kvinnor uttrycker att de har förtroende för läkarens rekommendationer och åsikter, men att informationen bör formuleras på ett lättförståeligare sätt (Glassey m.fl., 2018b; Hoskins m.fl., 2012; Werner-Lin m.fl., 2012).

Kvinnor önskar tydligt definierade processer där alla steg presenteras på ett enkelt språk. Flera kvinnor vill ha tydliga vägar och instruktioner för att på bästa sätt kunna hantera

bröstcancerrisken och beslut om BPM (Glassey m.fl., 2018b; Werner-Lin m.fl., 2012). Kvinnor önskar ett utökat psykologiskt stöd från sjukvården både före och efter operation, och dessutom erhålla stöd både praktiskt och emotionellt från andra kvinnor som genomgått samma process, då de anser att stödet kan underlätta förståelsen (Hoskins m.fl., 2012; Glassey m.fl., 2018b). För att öka förståelse och innebörd av att genomgå BPM upplever vissa kvinnor att det är fördelaktigt att få se bilder på mastektomier och bröstrekonstruktioner, gärna i form av en tidslinje (Glassey m.fl., 2018b).

Kvinnors upplevelser av sjukvården och hur bemötandet format deras val av åtgärder skiljer sig beroende på vem de träffat och var i vårdkedjan. Studier har påvisat att läkare ibland presenterar 'worst case' scenarier för kvinnor och där kvinnor uttrycker att de känner sig rädda för sjukvården, samt att det påverkat deras val av riskreducerande metod (Brown, Beesley, Holcombe, Saini & Salmon, 2019; Glassey m.fl., 2018a). Kommentarer som kvinnor fått från läkare:

“... if you want to see your children grow up you should have this surgery”, ”Just lost a 31 year old with the BRCA mutation who had a baby, got cancer in the third trimester and died by the time the baby was one” och ”I can prolong your life but I can't save your life”.
(Glassey m.fl., 2018a, s.321).

Ett argument från läkarna är att kvinnorna bör ta rationella och genomtänkta beslut som inte enbart baseras på emotionella antaganden (Brown m.fl., 2019). Kvinnor berättar att vissa läkare besitter bristande kunskaper om risker och riskreducerande metoder. Kvinnor som hänvisats till primärvården upplever att allmänläkare saknar kunskap och en kvinna berättar att en allmänläkare antydde att genetisk utredning är onödig och enbart bidrar till att uppröra människor (Glassey m.fl., 2018b).

Kvinnor som tagit beslut om att genomgå BPM upplever att det tar lång tid från dess att beslut tagits till att operationen genomförs. Kvinnor uttrycker att de vill känna sig väl omhändertagna och mottas av sjukvården direkt efter att beslut tagits, istället känner många kvinnor att sjukvården inte har tid. Den bristande följsamheten i vården leder ibland till att kvinnor väljer att skjuta upp sin operation (Hoskins & Greene, 2012; Howard m.fl., 2010).

5.5.1 Kvinnans upplevelse av screening

Frekventa screeningar och bröstundersökningar resulterar ofta i screening fatigue för många kvinnor. Att behöva vänta på testresultat och eventuella avvikelser med uppföljningar leder till förstärkt rädsla och ångest (Glassey m.fl., 2018a; Hamilton m.fl., 2009; Hoskins & Greene, 2012; Hoskins m.fl., 2012; Howard m.fl., 2010; Young m.fl., 2017). Kvinnor känner sig som en tickande bomb då cancer kan komma att upptäckas vid nästa screeningtillfälle och väljer att genomgå BPM för att minska rädslan och cancerrisken (Glassey m.fl., 2018a; Hamilton m.fl., 2009; Hoskins & Greene, 2012). En kvinna beskriver sin screeningupplevelse:

It's a real heavy-duty thing, and every time you go in for surveillance, you start to realize that, “Oh, I'm not just going in to check on things, I'm going in to see if I got cancer.” You realize, “This isn't me preventing cancer; this is me just finding it.”
(Hoskins & Greene, 2012, s.1641).

Bristen på screeningmöjligheter och dess tillförlitlighet under graviditet, amning och hos yngre kvinnor under 25 år leder till att många väljer att genomgå BPM tidigt (Glassey m.fl., 2018a; Hoskins & Greene, 2012; Hoskins m.fl., 2012b; Werner-Lin m.fl., 2012). Några kvinnor beskriver att de fått kämpa för att få genomföra screening då de ansågs för unga. De som lyckats finna instanser som är villiga att genomföra screening, valde i slutändan att genomföra BPM då intensiv screening ledde till ökad stress och blev ett hinder för fortsatt utveckling och att uppfylla livsmål (Werner-Lin m.fl., 2012).

6. Diskussion

6.1 Metoddiskussion

Litteraturöversikt som metod lämpar sig väl när studiens syfte går ut på att kartlägga och sammanställa befintlig forskning inom ett specifikt fält (Friberg, 2017a; Segesten, 2017). Syftet med denna studie var att kartlägga unga friska kvinnors upplevelser av att ta beslut om BPM. Studiens resultat baseras på enbart kvalitativa studier, vilket är en svaghet då en litteraturöversikt gärna bör innehålla kvalitativ såväl som kvantitativ forskning (Segesten, 2017). I förhållande till fenomenet som studerats är kvalitativa studier däremot en styrka då studierna fokuserar på att tolka intervjuer med öppna frågor (Danielsson, 2017), i motsats till kvantitativ metod där upplevelser ofta konstruerats i enkätform och utrymme för egna reflektioner inte ges (Billhult, 2017).

Datansamlingen utfördes med tydliga inklusion- och exklusionskriterier vilket bidrog till att avgränsa sökningarna och frambringa sökresultat som var relevanta för syftet (Karlsson, 2017). Till en början användes exempelvis *10 years* som avgränsning men eftersom sökträffar och publikationer inom ämnet var begränsat, utökades avgränsningen till *15 years*. Tidsavgränsning tillämpades då intresset för äldre material inte önskades då vetenskapligt material är en färskvara (Östlundh, 2017). *Peer review* är en avgränsning som användes för att garantera att artiklarna är vetenskapligt godkända och stärker därmed litteraturöversiktens kvalitet samt trovärdighet (Mårtensson & Fridlund, 2017; Östlundh, 2017).

Andra styrkor med den strukturerade informationssökningen är att flera databaser har använts och där söktekniker såsom boolesk söklogik, trunkering och fältsökning använts för att precisera sökningarna och finna relevanta artiklar (Östlundh, 2017). Dessutom användes ämnesordlistor för att finna korrekta sökord för respektive databas, och för att få fram ett bra slutresultat tillämpades sekundärsökning för att inte missa studier av intresse (Karlsson, 2017; Östlundh, 2017).

Författarnas bristande erfarenheter inom ämnesområdet anses som en styrka då tolkning av studier görs utan vidare förförståelse. Dock anses viss bekantskap om ämnet viktigt, vilket författarna skaffat sig genom inledande kunskapsinhämtning (Dahlborg-Lyckhage, 2017; Mårtensson & Fridlund, 2017). Artiklarna har analyserats enskilt av båda författarna, därefter har analys och tolkningar jämförts för att se om författarnas tolkningar stämmer överens, vilket har bidragit till att öka litteraturöversiktens tillförlitlighet (Mårtensson & Fridlund, 2017). Vissa problem uppstod när teman skulle formas, för att omfamna hela temats innehåll ville författarna skapa benämningar som var heltäckande (Friberg, 2017b). I samråd med handledaren kunde slutgiltiga teman formuleras.

En förutsättning för att garantera kvalitet är att vetenskapliga studier följer etiska principer genom hela arbetsprocessen, att etiska resonemang förs samt att studien har ett etiskt godkännande. Forskningsetiken är viktig för att skydda kvinnans integritet och rättigheter som självbestämmande, anonymitet och frivillig medverkan där kvinnan kan välja att avbryta när så önskas (Kjellström, 2017). Denna litteraturöversikt baseras enbart på studier som är etiskt godkända, vilket ökar kvaliteten. Författarna har diskuterat om hur resultatet kan komma till användning och att det kan bidra till betydelsefull och fördjupad omvårdnads kunskap hos sjuksköterskan vilket ökar arbetets värde (Kjellström, 2017). Denna litteraturöversikt sammanfattar och stärker befintlig forskning inom ett känsligt ämne och tar därmed mindre resurser och kräver ingen ny medverkan av studiedeltagare vilket gör litteraturöversikten etisk motiverbar (Kjellström, 2017; Sandman & Kjellström, 2018).

Denna litteraturöversikt har ett antal begränsningar som påverkar studiens kvalitet. Den snäva tidsramen som givits att utföra studien påverkar den strukturerade informationssökningen, där utökad tid hade möjliggjort fler strukturerade sökningar i ett bredare val av databaser där ämnet berörs inom andra kunskapsområden. Dock är de databaser som använts omvårdnadsrelaterade och senare sökningar i andra databaser resulterade ofta i dubletter, vilket kan tyda på att inga fler relevanta artiklar som svarar på studiens syfte hade återfunnits trots utökade sökningar (Karlsson, 2017).

Studier som besvarar denna litteraturöversikts syfte och uppfyller kriterierna är främst utförda i USA, Australien och Kanada. Endast en studie är utförd i Storbritannien. Att resultatet baseras på tio studier med liten demografisk spridning påverkar överförbarheten till andra kulturella och religiösa sammanhang, men kan ändå appliceras i liknande sociodemografisk kontext (Mårtensson & Fridlund, 2017).

Författarnas förståelse och tolkningar kan påverkas av språkbarriärer då artiklarna har översatts från engelska till svenska. Bedömning av studiernas vetenskapliga kvalitet kan även påverkas av författarnas metodologiska kunskaper, vilket är en förutsättning för att göra rättvisa bedömningar (Friberg, 2017a; Mårtensson & Fridlund, 2017; Sandman & Kjellström, 2018). Ett mer tränat öga hade möjligtvis bedömt kvaliteten annorlunda. Andra faktorer som kan påverka kvalitetsgranskningen är tidsramen, om mer tid funnits hade noggrannare granskning kunnat genomföras.

6.2 Resultatdiskussion

Denna litteraturöversikt visar på att unga friska kvinnors upplevelser av att ta beslut om BPM är individuellt betingade. Beslutet påverkas av var i livet kvinnorna befinner sig och hur livssituationen ser ut, samt hur kvinnorna ser på framtiden och vilka drömmar de önskar uppfylla. Att ta ett livsavgörande beslut i en fas i livet då andra livsprojekt skall besannas är en utmaning och något som inte är självklart. Studiens syfte var att undersöka unga friska kvinnors upplevelser av att ta beslut om BPM och analysen resulterade i fem huvudteman som alla i olika omfattning är avgörande för kvinnor i den beslutsfattande processen: *Bilda familj – i förgrunden eller bakgrunden, Självbild, kroppsbild & sexualitet, Familjens inverkan, Rädslan för att utveckla bröstcancer och Sjukvårdens inverkan på kvinnans upplevda cancerrisk.*

Den unga friska kvinnans upplevda cancerrädsla påverkas av personliga erfarenheter av bröstcancer i familjen, om man är bärare av genmutationen som kodar för bröstcancer, erhållen information och bemötande från sjukvården samt screening och dess bristande tillförlitlighet. Många kvinnor upplever att bröstcancer är oundvikligt och väljer att genomföra BPM då det anses nödvändigt för att leva vidare. En del kvinnor genomgår BPM för familjens skull för att skydda de från onödigt lidande som kommer med en cancerdiagnos, behandling och eventuell död. Andra kvinnor väljer istället att skjuta på genomförandet av BPM för att först fokusera på familjebildning, bevara bröstet som de är, inte förlora amningsmöjligheten, samt sin upplevda kvinnlighet, självbild, kroppsbild och sexualitet. Detta är i enlighet med tidigare forskning som presenteras i bakgrunden (Glassey m.fl., 2016; Padamsee m.fl., 2017; Salhab m.fl., 2010).

I denna litteraturoversikt upplever kvinnor med barn rädsla inför att lämna barn moderlösa. Liknande resultat framgår i två andra studier där kvinnor uppger att de vill leva och se sina barn växa upp. Kvinnor med barn valde därför att genomgå BPM i större utsträckning än kvinnor utan barn (Howard, Balneaves & Bottorff, 2009; McQuirter, Castiglia, Loiselle & Wong, 2010). Kvinnor som inte har barn eller en fast relation uttrycker blandade känslor inför ett beslut i förhållande till att bilda familj och hur en framtida partner kan komma att reagera på cancerrisken och eventuellt redan genomförd mastektomi eller val att vänta med kirurgi. Den rätta tidpunkten i livet att genomföra BPM är något som även lyfts i andra studier (Salibian, Frey, Choi & Karp, 2018; Underhill & Crotser, 2014). Salibian m.fl. (2018) menar att unga kvinnor upplever att livscykeln blir komprimerad och att pressen att bilda familj tidigt ökar.

Denna studies resultat visar att kvinnor upplever rädsla och oro kring konsekvenser av BPM såsom förändrad kroppsbild, kvinnlighet, självbild och sexualitet. Ytterligare forskning påvisar liknande resultat (Gahm, Wickman & Brandberg, 2010; Johns, Agarwal, Andersson, Ying & Kohlmann, 2017; McQuirter m.fl., 2010; Salibian m.fl., 2018; Underhill & Crotser, 2014). En svensk studie av Gahm m.fl. (2010) visar på att en del kvinnor ångrade sig postoperativt då de drabbades av komplikationer som smärta och negativ påverkan på samlivet relaterat till sexuellt känselbortfall i bröstet. Flera andra studier lyfter kvinnans svårighet att anpassa sig till den nya kroppen med förändringar i sexualitet och självbild, speciellt hos den yngre kvinnan som befinner sig i en övergångsfas till vuxenlivet (Johns m.fl., 2017; McQuirter m.fl., 2010; Salibian m.fl., 2018).

I denna studie förmedlar kvinnor som upplever att bröstet har stor betydelse för både den egenupplevda kroppsbilden och sexualiteten samt för att attrahera en partner, att de önskar tydlig information om ingreppet och eventuella komplikationer. Detta är i enlighet med en studie av Gahm m.fl. (2010) som framför att kvinnor där bröstet har stor betydelse är i behov av stöd och diskussion kring hur operationen kan komma att påverka livskvaliteten och identiteten. Hos kvinnor där bröstet har mindre betydelse kan BPM få en positiv utgång då cancerrisken minimeras och den nya kroppen inte påverkar självbilden negativt (Gahm m.fl., 2010; Underhill & Crotser, 2014). Det är en stor utmaning för kvinnan, att trots förändrade livsvillkor, bibehålla sin identitet (Håkansson, 2014). I dagens samhälle är den objektiva kroppen mer i fokus, där kvinnan riskerar att inte bli socialt accepterad av andra om deras yttre inte lever upp till den kroppsliga normen som ska vara frisk, attraktiv och hälsosam (Håkansson, 2019). Samhälleliga normer försätter kvinnan i ett dilemma där hon behöver besluta kring val som kan påverka självbilden. Sjukvården behöver därför bli bättre på att

lyfta frågor och reflektioner kring det kirurgiska ingreppet BPM, samt kvinnans egenupplevda självbild, kroppsbild och sexualitet för att minimera risken att kvinnan senare ångrar sitt beslut.

De alternativ som presenteras för kvinnor som löper hög risk att utveckla bröstcancer är främst screening, självundersökningar och riskreducerande kirurgi. Denna litteraturöversikt visar på att screening ledde till fatigue, misstro, samt förstärkt cancerrädsla och ångest hos många kvinnor. Tidigare studier visar på att kvinnors rädsla och bristande förtroende till screening är befogad då screening har visat sig ha sämre tillförlitlighet under graviditet, amning och hos kvinnor med hög brösttätthet (Ayyappan m.fl., 2010; Borgquist m.fl., 2018; Nazari & Mukherjee, 2018; Padamsee m.fl., 2017). Denna studies resultat antyder att kvinnor inte erbjudits andra alternativ som ultraljud. Att det dessutom saknas tydliga rekommendationer för kvinnor under 25 år är något som sjukvården kan förbättra.

Hälso- och sjukvården har stort inflytande i kvinnans beslut om att genomgå BPM eller inte. Detta är i enlighet med annan forskning som lyfter att informationen är inkonsekvent och skiljer sig beroende på vem man träffar i vårdkedjan, samt att avsaknad av relevant information leder till att kvinnor söker information på egen hand (McQuirter m.fl., 2010; Myklebust, Gjengedal & Strømsvik, 2016). Denna litteraturöversikt visar dessutom på att kvinnor upplever rädsla inför sjukvården, att sjukvården framförde 'worst case' scenarier som hade en negativ inverkan på beslutsfattandet. Detta tyder på att sjukvården har brustit i sitt bemötande och att deras sätt att motivera kvinnor inte stämmer överens med kvinnornas önskemål och preferenser. Dock kan ingen slutsats dras gällande om kvinnor i Sverige upplever liknande brister då inga svenska studier kunnat inkluderas som besvarar denna litteraturöversikts syfte. Det är heller ingen studie som beskriver kvinnornas upplevelser i mötet med sjuksköterskor, utan endast med andra professioner som läkare och genetiska rådgivare. I Sverige finns tydliga riktlinjer där kvinnor som löper hög risk att utveckla bröstcancer ska erbjudas genetisk rådgivning och rekommendationer om riskreducerande metoder vid 25 års ålder eller cirka 5 år före den lägsta åldern då en familjemedlem insjuknat (Regionala cancercentrum i samverkan, 2019), men huruvida dessa efterföljs kan inte besvaras i denna studie.

Denna litteraturöversikt visar på att unga friska kvinnor önskar utökat stöd från sjukvården och andra kvinnor som genomgått samma process. De vill ha tydligt definierade vägar och instruktioner, där information om cancerrisk och riskreducerande metoder är konsekvent och presenteras på ett enkelt språk. Kvinnors upplevelser är individuella och det är svårt att ta beslut i en punkt i livet där många livsavgörande faktorer spelar in. Individuellt anpassad information och stöd är en förutsättning för att kvinnorna ska kunna ta genomtänkta och tillfredsställande beslut, och är enligt Patientlagen (SFS 2014:821) och ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (Svensk sjuksköterskeförening, 2017) ett krav från sjukvården att tillhandahålla.

Att få ta egna beslut ökar känslan av kontroll och främjar kvinnans välbefinnande (Fagerström, 2018; Hedelin m.fl., 2014). Att möta kvinnorna utifrån ett personcentrerat förhållningssätt där vårdaren lyssnar till kvinnans berättelse och försöker skapa en vårdande relation bidrar till en känsla hos kvinnan där hon är delaktig i beslut som tas (Ekebergh, 2018; Snellman, 2014). Personcentrerad vård är en av sjuksköterskans kärnkompetenser och för att sjuksköterskan ska kunna ge bästa möjliga vård bör vården utgå från personens egna resurser

och erfarenheter. Konsekvent information, delaktighet och möjligheter att medverka i sin vård är grunderna i personcentrerad vård (Lepp 2014; Eldh, 2014), och har visat sig vara viktiga faktorer som kvinnorna i studierna uttrycker en önskan kring.

Att vårda en kvinnas kropp är för sjuksköterskan en stor utmaning (Lindwall, 2018) och att vårda en människa som befinner sig i en beslutsfattande fas i livet där deras identitet och självbild är hotad ställer krav på sjuksköterskans kompetens och bemötande (Håkansson, 2019). Denna litteraturöversikt har bidragit till betydelsefull och fördjupad kunskap om ämnet, där kvinnors upplevelser av att ta beslut om BPM synliggjorts, samt deras upplevda behov av utökat stöd från sjukvården.

6.2.1 Implikationer för omvårdnad

En grundutbildad sjuksköterska kan komma att möta unga kvinnor med funderingar kring bröstcancer, dess ärftlighet och riskreducerande metoder i hela vårdkedjan, både inom primärvården och slutenvården. Det är viktigt att sjuksköterskan har kunskap om den friska kvinnans upplevelse av att ta beslut om riskreducerande metoder som BPM, för att sjuksköterskan ska kunna verka som ett stöd och hjälpa kvinnan till att fatta ett väl genomtänkt beslut där både för- och nackdelar övervägts. Kunskapen bidrar även till att sjuksköterskan lättare kan identifiera kvinnans behov av stöd och eventuellt vidare kontakt med andra professioner och instanser.

6.2.2 Fortsatt forskning

Denna litteraturöversikt fokuserar på den beslutsfattande processen gällande BPM hos friska unga kvinnor i fertil ålder som löper hög risk att drabbas av bröstcancer. Att resultatet baseras på enbart tio studier med liten demografisk spridning tyder på att det saknas forskning kring ämnet över världen. Det hade varit betydelsefullt att få ta del av fler empiriska studier som svarar på denna litteraturöversikts syfte som utförts i Sverige, Skandinavien, samt länder från andra kontinenter som Afrika och Asien för att kunna undersöka om den unga kvinnans upplevelse skiljer sig åt. Dessutom vore studier där sjuksköterskans betydelse synliggörs i mötet med kvinnorna givande, samt fler longitudinella studier där kvinnans upplevelse undersöks för att se om och hur kvinnans tankeprocess förändras över tid och även jämförelsestudier där man undersöker om det råder skillnader i upplevelsen mellan fertila kvinnor och kvinnor som genomgått menopaus.

6.2.3 Slutsats

De unga friska kvinnornas upplevelser av att ta beslut om BPM är individuella och en mycket komplex process som inte bara handlar om att ta bort bröstet för att reducera cancerrisken vid en reproduktiv ålder. Beslutet påverkas av livsavgörande faktorer, var i livet kvinnorna befinner sig, hur kvinnorna ser på framtiden och vilka drömmar de önskar uppfylla. Att som ung frisk kvinna ta beslut i en fas i livet där andra livsprojekt skall besannas är en utmaning. Hälso- och sjukvården ska verka som ett stöd i den beslutsfattande processen och resultatet visar på att sjukvården ofta brister i sitt bemötande och kvinnorna uppger att de önskar mer förståelse och stöd. Denna litteraturöversikt har bidragit till betydelsefull och fördjupad omvårdnads kunskap som kan hjälpa sjuksköterskan i mötet med kvinnorna.

7. Referenslista

- Aspengren, K., & Rydén, S. (1996). *Bröstcancer*. Göteborg: Zeneca.
- Ayyappan, A. P., Kulkarni, S., & Crystal, P. (2010). Pregnancy-associated breast cancer: Spectrum of imaging appearances. *British Journal of Radiology*, 83(990), 529–534. doi: 10.1259/bjr/17982822
- Bergh, J., Brandberg, Y., Ernberg, I., Frisell, J., Fürst., & Hall, P. (2007). *Bröstcancer*. Stockholm: Karolinska Institutet University Press.
- Billhult, A. (2017). Enkäter. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod- Från idé till examination inom omvårdnad* (s.121–132). Lund: Studentlitteratur.
- Borgquist, S., Hall, P., Lipkus, I., & Garber, J. E. (2018). Towards Prevention of Breast Cancer: What Are the Clinical Challenges?. *Cancer Prevention Research*, 11(5), 255-264. doi: 10.1158/1940-6207.CAPR-16-0254
- Brown, S. L., Beesley, H., Holcombe, C., Saini, P., & Salmon, P. (2019). Warranting the decision-maker, not the decision: How healthcare practitioners evaluate the legitimacy of patients' unprompted requests for risk-reducing mastectomy. *Patient education and counseling*, 102(8), 1446-1451. doi: 10.1016/j.pec.2019.03.007
- Bröstcancerförbundet. (2019). *Om bröstcancer - täta bröst*. Hämtad 2019-10-17 från <https://brostcancerforbundet.se/om-brostcancer/diagnostik/tata-brost/>
- Cancerfonden. (2018). *Bröstcancer*. Hämtad 2019-10-08 från <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/cancersjukdomar/brostcancer>
- Centers for Disease Control and Prevention. (2016). *Leading Cancer Cases and Deaths, Female, 2016*. Hämtad 2019-11-16 från <https://gis.cdc.gov/Cancer/USCS/DataViz.html>
- Chen, S., Parmigiani, G. (2007). Meta-analysis of BRCA1 and BRCA2 penetrance. *Journal of Clinical Oncology*, 25(11), 1329-1333. doi:10.1200/JCO.2006.09.1066
- Dahlborg-Lyckhage, E. (2017). Att analysera berättelser (narrativer). I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.171–181). Lund: Studentlitteratur.
- Danielson, E. (2017). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod- Från idé till examination inom omvårdnad* (s.143–154). Lund: Studentlitteratur.
- Ekebergh, M. (2018). Tillämpning av vårdvetenskapliga begrepp i vårdandet. I L. Gustin., & I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (s. 79-92). Lund: Studentlitteratur.

- Eldh, A. C. (2014). Delaktighet i rollen som patient. I F. Friberg., & J. Öhlen (Red.), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt* (s. 485-505). Lund: Studentlitteratur
- Eriksson, K., & Bergbom, I. (2018). Begrepp och begreppsbildning inom vårdvetenskap som disciplin. I L. Gustin., & I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (s. 31-45). Lund: Studentlitteratur.
- Evans, J. P., Skrzynia, C., Susswein, L., & Harlan, M. (2005/2006). Genetics and the young woman with breast cancer. *Breast Disease*, 23(1), 17-29. doi: 10.3233/BD-2006-23104
- Fagerström, L. (2018). Livskraft och livshållning. I L. Gustin., & I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (s. 189-198). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2017a). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.141-151). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2017b). Att utforma ett examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.83-96). Lund: Studentlitteratur.
- Glassey, R., Ives, A., Saunders, C., & Musiello, T. (2016). Decision making, psychological wellbeing and psychosocial outcomes for high risk women who choose to undergo bilateral prophylactic mastectomy—A review of the literature. *The Breast*, 28, 130-135. doi: 10.1016/j.breast.2016.05.012
- Glassey, R., O'Connor, M., Ives, A., Saunders, C., & Hardcastle, S. J. (2018a). Influences on decision-making for young women undergoing bilateral prophylactic mastectomy. *Patient Education & Counseling*, 101(2), 318–323. doi: 10.1016/j.pec.2017.08.008
- Glassey, R., O'Connor, M., Ives, A., Saunders, C., O'Sullivan, S., & Hardcastle, S. J. (2018b). Patients' perspectives and experiences concerning barriers to accessing information about bilateral prophylactic mastectomy. *The Breast*, 40, 116-122. doi: 10.1016/j.breast.2018.05.003
- Gahm, J., Wickman, M., & Brandberg, Y. (2010). Bilateral prophylactic mastectomy in women with inherited risk of breast cancer - prevalence of pain and discomfort, impact on sexuality, quality of life and feelings of regret two years after surgery. *Breast*, 19(6), 462-469. doi: 10.1016/j.breast.2010.05.003
- Hamilton, R., & Hurley, K. E. (2010). Conditions and consequences of a BRCA mutation in young, single women of childbearing age. *Oncology Nursing Forum* (37)5. 627-634. doi: 10.1188/10.ONF.627-634
- Hamilton, R., Williams, J. K., Bowers, B. J., & Calzone, K. (2009). Life trajectories, genetic testing, and risk reduction decisions in 18–39 year old women at risk for hereditary

breast and ovarian cancer. *Journal of genetic counseling*, 18(2), 147-159. doi: 10.1007/s10897-008-9200-1

- Hedelin, B., Jormfeldt, H., & Svedberg, P. (2014). Hälsobegreppet - synen på hälsa och sjuklighet. I F. Friberg, & J. Öhlen (Red.), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt* (s. 361-385). Lund: Studentlitteratur
- Hoskins, L., & Greene, M. H. (2012). Anticipatory loss and early mastectomy for young female BRCA1/2 mutation carriers. *Qual Health Res*, 22(12), 1633-1646. doi: 10.1177/1049732312458182
- Hoskins, L. M., Roy, K. M., & Greene M. H. (2012). Toward a new understanding of risk perception among young female BRCA1/2 "previvors". *Fam Syst Health*, 30(1), 32-46. doi: 10.1037/a0027276.
- Howard, A. F., Bottorff, J. L., Balneaves, L. G., & Kim-Sing, C. (2010). Women's constructions of the 'right time' to consider decisions about risk-reducing mastectomy and risk-reducing oophorectomy. *BMC women's health*, 10(24), 1-12. doi: 10.1186/1472-6874-10-24
- Howard, A. F., Balneaves, L. G., & Bottorff, J. L. (2009). Women's decision making about risk-reducing strategies in the context of hereditary breast and ovarian cancer: a systematic review. *J Genet Couns*, 18(6), 578-597. doi: 10.1007/s10897-009-9245-9
- Håkansson, C. (2014). Kroppslighet och kroppslig omvårdnad. I F. Friberg, & J. Öhlen (Red.), *Omvårdnadens grunder - perspektiv och förhållningssätt* (s. 213-231). Lund: Studentlitteratur.
- Håkansson, C. (2019). Kroppslighet. I F. Friberg, & J. Öhlen (Red.), *Omvårdnadens grunder - perspektiv och förhållningssätt* (s.487-507). Lund: Studentlitteratur.
- Internetmedicin. (2019). *Bröstcancer, utredning*. Hämtad 2019-11-16 från <https://www.internetmedicin.se/page.aspx?id=828>
- Johns, D., Agarwal, J., Andersson, L., Ying, J., & Kohlmann, W. (2017). Breast Cancer Risk Reduction Decisions of the BRCA-Positive Patient: An Observational Study at a Single Institution. *J Womens Health*, 26(6), 702-706. doi: 10.1089/jwh.2016.5931
- Karlsson, E. K. (2017). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod- Från idé till examination inom omvårdnad* (s.81-97). Lund: Studentlitteratur.
- Kasén, A. (2018). 'Patient' och 'sjuksköterska' i en vårdande relation. I L. Gustin, & I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (s. 79-92). Lund: Studentlitteratur.
- Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod- Från idé till examination inom omvårdnad* (s.57-77). Lund: Studentlitteratur.

- Lepp, M. (2014). Kreativitet och skapande. I F. Friberg., & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt* (s. 539-568). Lund: Studentlitteratur
- Lindwall, L. (2018). Kropp. I L. Gustin., & I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (s. 113-123). Lund: Studentlitteratur.
- McQuirter, M., Castiglia, L. L., Loiselle, C. G. & Wong, N. (2010). Decision-making process of women carrying a BRCA1 or BRCA2 mutation who have chosen prophylactic mastectomy. *Oncology Nursing Forum*, 37(3), 313-320. doi: 10.1188/10.ONF.313-320
- Momenimovahed, Z., & Salehiniya, H. (2019). Epidemiological characteristics of and risk factors for breast cancer in the world. *Breast Cancer (Dove Med Press)*, 11, 151-164. doi: 10.2147/BCTT.S176070
- Myklebust, M., Gjengedal, E., & Strømsvik, N. (2016). Experience of Norwegian Female BRCA1 and BRCA2 Mutation-Carrying Participants in Educational Support Groups: a Qualitative Study. *J Genet Couns*, 25(6), 1198-1206. doi: 10.1007/s10897-016-9954-9
- Mårtensson, J., & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod- Från idé till examination inom omvårdnad* (s.421–438). Lund: Studentlitteratur.
- Nazari, S. S., & Mukherjee, P. (2018). An overview of mammographic density and its association with breast cancer. *Breast cancer*, 25(3), 259-267. doi: 10.1007/s12282-018-0857-5
- Padamsee, T. J., Wills, C. E., Yee, L. D., & Paskett, E. D. (2017). Decision making for breast cancer prevention among women at elevated risk. *Breast Cancer Research*, 19(1), 34. doi: 10.1186/s13058-017-0826-5
- Pettersson, A., Graff, R. E., Ursin, G., Santos Silva, I. D., McCormack, V., Baglietto, L., ... Tamimi, R. M. (2014). Mammographic density phenotypes and risk of breast cancer: a meta-analysis. *J Natl Cancer Inst*, 106(5). doi: 10.1093/jnci/dju078.
- Raja, K. D., Damke, U. S., Bhave, S., & Kulsange, M. M. (2014). A Study of Common Impairments Following Modified Radical Mastectomy. *Indian Journal of Physiotherapy and Occupational Therapy-An International Journal*, 8(4), 117-122. doi: 10.5958/0973-5674.2014.00023.9
- Razdan, S., Patel, V., Jewell, S., McCarthy, C., Razdan, S. N., & McCarthy, C. M. (2016). Quality of life among patients after bilateral prophylactic mastectomy: a systematic review of patient-reported outcomes. *Quality of Life Research*, 25(6), 1409–1421. doi: 10.1007/s11136-015-1181-6
- Regionala cancercentrum i samverkan. (2019). *Gällande vårdprogram bröstcancer*. Hämtad 2019-10-08 från

<https://www.cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/brost/vardprogram/gallande-vardprogram/10.-utredning-uppfoljning-och-omhandertagande-av-personer-med-misstankt-arftligt-okad-risk-for-brost-och-aggstockscancer/>

- Regionalt cancercentrum väst. (2017). Etik i patient- och närståendemedverkan. Hämtad 2019-11-18 från <https://www.cancercentrum.se/vast/patient-och-narstaende/patientsamverkan/patient-och-narstaendemedverkan/etik/>
- Sahlgrenska universitetssjukhuset. (2019). *Sahlgrenska Universitetssjukhuset startar centrum för bröstcancer*. Hämtad 2019-11-19 från <https://www.sahlgrenska.se/nyheter/nyheter/sahlgrenska-universitetssjukhusets-startar-centrum-for-brostcancer3/>
- Salhab, M., Bismohun, S., & Mokbel, K. (2010). Risk-reducing strategies for women carrying BRCA1/2 mutations with a focus on prophylactic surgery. *BMC Women's Health*, 10(28). doi: 10.1186/1472-6874-10-28.
- Salibian, A. A., Frey, J. D., Choi, M., & Karp, N. S. (2018). BRCA Mutations in the Young, High-Risk Female Population: Genetic Testing, Management of Prophylactic Therapies, and Implications for Plastic Surgeons. *Plast Reconstr Surg*, 141(6), 1341-1350. doi: 10.1097/PRS.00000000000004363
- Sandman, L., & Kjellström, S. (2018). *Etikboken: etik för vårdande yrken* (s.371-395). Lund: Studentlitteratur.
- Segesten, K. (2017). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.105–108). Lund: Studentlitteratur.
- SFS 2014:821. Patientlag. Stockholm: Socialdepartementet.
- Snellman, I. (2014). Vårdrelationen – en filosofisk belysning. I F. Friberg, & J. Öhlen (Red.), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt* (s. 439-464). Lund: Studentlitteratur
- Socialstyrelsen. (2014). *Nationella riktlinjer för bröstcancer - Vetenskapligt underlag*. Hämtad 2019-11-07 från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/nr-cancer-vetenskapligt-underlag-brustcancer.pdf>
- Socialstyrelsen. (2018a). *Statistikdatabas för operationer i slutenvård*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 2019-10-09 från https://sdb.socialstyrelsen.se/if_ope/resultat.aspx
- Socialstyrelsen. (2018b). *Cancer i siffror 2018 - Populärvetenskapliga fakta om cancer*. Hämtad 2019-11-16 från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/statistik/2018-6-10.pdf>

- Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2017). *Kapitel 8 Värdering och syntes av studier utförda med kvalitativ analysmetod*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering.
- Statens beredning för medicinsk utvärdering. (2014). *Bilaga 5. Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik - patientupplevelser*. Hämtad 2018-10-21, från https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/mall_kvalitativ_forskningsmetodik.pdf
- Statista. (2018). *Rate of mastectomy among adult females in the United States from 2009 to 2014 (per 100,000 females)*. Hämtad 2019-11-19 <https://www.statista.com/statistics/817954/mastectomy-rate-for-adult-females-in-us/>
- Sun, Y-S., Zhao, Z., Yang, Z-N., Xu, F., Lu, H-J., Zhu, Z-Y., Shi, W., Jiang, J., Yao, P-P., & Zhu, H-P. (2017). Risk Factors and Preventions of Breast Cancer. *Int J Biol Sci*, 13(11), 1387-1397. doi: 10.7150/ijbs.21635
- Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 2019-11-15 från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas_etiska_kod_2017.pdf
- Ueland, V. (2018). Längtan. I L. Gustin., & I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (s. 173-186). Lund: Studentlitteratur.
- Underhill, M. L., & Crotser, C. B. (2014). Seeking balance: decision support needs of women without cancer and a deleterious BRCA1 or BRCA2 mutation. *J Genet Couns*, 23(3), 350-362. doi: 10.1007/s10897-013-9667-2
- Werner-Lin, A., Hoskins, L. M., Doyle, M. H., & Greene M. H. (2012). 'Cancer doesn't have an age': genetic testing and cancer risk management in BRCA1/2 mutation-positive women aged 18-24. *Health*, 16(6), 636-654. doi: 10.1177/1363459312442420
- World Health Organization. (2018). *Breast cancer*. Hämtad 2019-11-16 från <https://www.who.int/cancer/prevention/diagnosis-screening/breast-cancer/en/>
- Wärnå-Furu, C. (2018). Hälsa. I L. Gustin., & I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (s. 157-171). Lund: Studentlitteratur.
- Young, J. L., Werner-Lin, A., Mueller, R., Hoskins, L., Epstein, N., & Greene, M. H. (2017). Longitudinal cancer risk management trajectories of BRCA1/2 mutation-positive reproductive-age women. *Journal of psychosocial oncology*, 35(4), 393-408. doi: 10.1080/07347332.2017.1292574
- Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.59–82). Lund: Studentlitteratur.

8. Bilagor

8.1 Bilaga 1. Tabell 3. Söktabell

Databas: Cinahl						
Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
2019-10-11	(prophylactic mastectom*) AND (decision making OR decision*)	Peer Reviewed Published Date: 20090101- 20191231	40	10	6	1 Glassey m.fl. (2018a)
2019-10-11	(Risk reduction) AND BRCA	Peer Reviewed Published Date: 20090101- 20191231	35	4	2	1 Hamilton m.fl. (2009)
2019-10-16	young women AND prophylactic mastectomy AND psychological impact	Peer Reviewed	111	4	3	2 Hamilton & Hurley (2010) Howard m.fl. (2010)
		Expanders: Apply related word, Also search within the full text of the articles, Apply equivalent subjects				
Databas: PubMed						
Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
2019-10-11	(prophylactic mastectomy) AND (decision making) NOT (contralateral)	10 years	66	14	8	1 (2) Glassey m.fl. (2018b) *Glassey m.fl. (2018a)
2019-10-24	(mastectom*) AND (prophylactic OR risk reduction OR risk reducing OR	15 years	123	15	9	2 (4) *Glassey m.fl. (2018a)

	PM OR BPM OR RRM OR RRBM) AND (decision making OR decision* OR motive* OR strateg*) AND (young women OR young female OR young adult)					*Glassey m.fl. (2018b) Hoskins & Greene (2012) Werner-Lin m.fl. (2012)
2019-10-28	(Rebekah Hamilton[Author]) OR Rachael Glassey[Author]	15 years	42	9	7	0 (4) *Glassey m.fl. (2018a) *Glassey m.fl. (2018b) *Hamilton & Hurley (2010) *Hamilton m.fl. (2008)
Databas: ScienceDirect						
Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
2019-10-16	prophylactic mastectomy AND young women AND BRCA AND high risk	2009-2019 Research articles	112	1	1	1 Brown m.fl. (2019)
Databas: PsycINFO						
Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
2019-10-24	lindsey hoskins	Peer Reviewed	11	5	5	2 (4) Hoskins m.fl. (2012) *Hoskins & Greene (2012) *Werner-

						Lin m.fl. (2012)
						Young m.fl. (2017)
2019-10-25	(Prophylactic mastectomy OR risk reduction mastectomy OR risk reducing mastectomy) AND (decision OR perception OR management OR motive OR strategies OR strategy)	Peer Reviewed Published Date: 2004-2019	65	13	8	0 (4) *Brown m.fl. (2019) *Glassey m.fl. (2018a) *Hoskins m.fl. (2012) *Werner-Lin m.fl. (2012)

* = artikel dubletter. () = siffran inom parentes är totalt valda artiklar inklusive dubletter.

8.2 Bilaga 2. Tabell 4. Artikelöversikt

Titel Författare År Land	Syfte	Metod	Urval	Resultat	Kvalitet - enligt SBU
<p>Warranting the decision-maker, not the decision: How healthcare practitioners evaluate the legitimacy of patients unprompted request for risk-reducing mastectomy.</p> <p>Brown m.fl. 2019 Storbritannien & Australien</p>	<p>Syftet med studien är belysa dilemman som uppstår hos sjukvårdspersonal när patienter spontant efterfrågar profylaktisk mastektomi. Målet är att identifiera om det finns implikationer för SDM (shared decision making) teorin.</p>	<p>-Kvalitativ studie. -Strategiskt urval. -Semistrukturerade intervjuer med öppna frågeställningar till patienterna. Patientintervjuerna diskuterades av sjukvårdspersonalen och sjukvårdspersonalen intervjuades angående patientfallen. -Pluralistisk analys (mixad analysmetod).</p>	<p>19 kvinnor från operationslista och 12 sjukvårdspersonal (kirurger och sjuksköterskor).</p>	<p>Tre teman:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Patienters beslutsamhet och läkares försiktighet. 2. Sjukvårdspersonals oro inför att beslut är emotionellt baserade. 3. Motivera patienterna till att ta mer rationella beslut. 	<p>Hög kvalitet.</p>
<p>Influences on decision-making for young women undergoing bilateral prophylactic mastectomy.</p> <p>Glassey m.fl. 2018a Australien</p>	<p>Undersöka vad som påverkar beslutfattandet hos yngre kvinnor med hög risk att utveckla bröstcancer som genomgått eller överväger BPM.</p>	<p>-Fenomenologisk kvalitativ studie. -Strategiskt urval. -Semistrukturerade intervjuer. -Tolkande fenomenologisk analys.</p>	<p>46 kvinnor (<38) med känd BRCA-mutation eller familjehistoria av bröstcancer, från både Australien och NZ deltog. 26 hade genomgått BPM, medan 20 övervägde. 36 var BRCA-positiva.</p>	<p>Fyra teman:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Rädsla och ångest. 2. Barn. 3. Personliga upplevelser till bröstcancer. 4. Vårdpersonalens påverkan. <p>Rädslan var starkast faktor och studien visade på att yngre upplever starkare rädsla än äldre kvinnor.</p>	<p>Hög kvalitet.</p>

				Inga större skillnader mellan mutationsbärare och icke-mutationsbärare framkom.	
<p>Patients' perspectives and experiences concerning barriers to accessing information about bilateral prophylactic mastectomy</p> <p>Glassey m.fl. 2018b Australien</p>	<p>Undersöka hinder och erfarenheter gällande tillgång till information för kvinnor som fått genetisk riskinformation och överväger BPM, samt undersöka deltagarnas inställning till information och stöd.</p>	<p>-Retrospektiv kvalitativ studie. -Strategiskt urval. -Semistrukturerade intervjuer. -Tolkande fenomenologisk analys.</p>	<p>46 kvinnor (23–38 år) med känd BRCA-mutation eller familjehistoria av bröstcancer som genomgått eller övervägde BPM deltog, från både Australien och NZ.</p>	<p>Fyra teman: 1. Svårigheter att få tillgång till information 2. Inkonsekvent information 3. Klinikens fokus och medicinskt 4. Inställning till information och stöd - tre subteman: - psykologiskt stöd - tydligt definierade processer - foton</p> <p>Tillgången och typ av information påverkar beslutfattandet.</p>	<p>Hög kvalitet.</p>
<p>Conditions and consequences of a BRCA mutation in young, single women of childbearing age.</p> <p>Hamilton & Hurley 2010 Kanada</p>	<p>Syftet är att undersöka unga singelkvinnors upplevelse av att leva med förhöjd risk att utveckla bröst- och ovariecancer relaterat till BRCA mutation.</p>	<p>-Kvalitativ studie utifrån grounded theory. -Teoretiskt urval. -Djupgående intervjuer via mail och telefon. -Grounded theory analys.</p>	<p>Urvalsgruppen i analysen baseras på en större studie där 59 unga kvinnor testats för BRCA mutation. Deltagare har rekryterats från två supportgrupper online. 11 kvinnor deltog i studien.</p>	<p>Tre kategorier avseende var kvinnan befinner sig vid intervjun: 1. dejtad/inte dejtad 2. hur länge kvinnan varit i en relation 3. fysisk påverkan av profylaktisk kirurgi</p> <p>Tre kategorier avseende konsekvenser av kvinnornas val: 1. känna stress inför val av profylaktisk åtgärd 2. upplevelsen av att förlorat något</p>	<p>Medelhög - Hög kvalitet.</p> <p>Viss otydlighet kring designen. Syftet med studien är svårt att utläsa.</p>

				3. hur kvinnorna väljer att rättfärdiga sina beslut.	
Life trajectories, genetic testing, and risk reduction decisions in 18–39 year old women at risk for hereditary breast and ovarian cancer. Hamilton m.fl. 2009 USA	Syftet är att utforska vilka faktorer som influerar unga högriskkvinnor att ta beslut om behandlingsalternativ .	-Kvalitativ- Grounded theory. -Strategiskt urval. -Data insamlad från tidigare studie genom telefon och mejlintervjuer. -Grounded theory-analys.	44 BRCA positiva kvinnor från USA och Canada.	Fyra teman: 1. Medvetenhet kring risker - ofta kopplat till familjemedlemmar med cancer 2. Förlust av moder - kvinnor vars mödrar dött av bröstcancer 3. Sjukvårdens oro - relaterat till familjens sjukdomshistoria 4. (Ej relevant)	Hög kvalitet.
Anticipatory Loss and Early Mastectomy for Young Female BRCA1/2 Mutation Carriers Hoskins & Greene 2012 USA	Undersöka beslutprocessen att genomföra riskreducerande bilateral mastektomi (RRBM) istället för andra riskreducerande behandlingar hos unga kvinnor.	-Kvalitativ. -Teoretiskt urval. -Djupgående öppna semistrukturerade telefonintervjuer. Data insamlad från tidigare studie. -Djupgående grounded theory och tolkande beskrivande analys.	60 BRCA-positiva kvinnor mellan 21–36 år deltog.	Fyra teman: 1. RRBM ett alternativ istället för cancer. 2. Brådskande beslut att genomföra kirurgi. 3. Screening fatigue. 4. Tidpunkten för operation i förhållande till familjebildning.	Medelhög - hög kvalitet. Saknas information om etiskt godkännande i artikeln. Fann att studien är etiskt godkänd.
Toward a New Understanding of Risk Perception Among Young Female BRCA1/2 “Previvors”	Utvidga förståelsen för unga kvinnors upplevelse vid konstaterad BRCA-mutation.	-Kvalitativ. -Teoretiskt urval. -Öppna semistrukturerade telefonintervjuer. Data	60 BRCA-positiva kvinnor (21–36 år) deltog.	Påverkningsfaktorer för övervägande och beslut om riskreducerande metod kopplades till erhållen information, antaganden om hur cancer skulle vara, familjebildning och hur	Medelhög kvalitet. Saknar tydlig definierad frågeställning,

Hoskins m.fl. 2012 USA		insamlad från tidigare studie. -Grounded theory och tolkande beskrivande analys.		beslutet kan komma att påverka nära anhöriga.	samt tydligt etiskt godkännande. Fann att studien är etiskt godkänd.
Women´s constructions of the ‘right time’ to consider decisions about risk-reducing mastectomy and risk reducing oophorectomy. Howard m.fl. 2010 Kanada	Syftet är att undersöka kvinnors upplevelse av när det är “rätt tid” att ta beslut om riskreducerande kirurgi.	-Kvalitativ induktiv studie. -Strategiskt urval. -Djupgående intervjuer. -Kvalitativ innehållsanalys.	Deltagarna har rekryterats från ett program för herediterat av bröstcancer. 22 BRCA positiva kvinnor deltog i studien.	Sex kategorier som kvinnorna konstruerade som ‘rätt tid’ att ta beslut om riskreducerande åtgärder. 1. Valet passar in i deras liv 2. Det finns tillräckligt med tid att tänka på och ta beslut 3. Emotionellt redo att ta beslut och hantera konsekvenser 4. Konflikter och andra problem har retts ut 5. Bättre alternativ fanns till hands 6. Sjukvården var redo för kvinnorna	Medelhög - hög kvalitet. Viss otydlighet gällande metoden.
‘Cancer doesn’t have an age’: Genetic testing and cancer risk management in BRCA1/2 mutation-positive women aged 18–24 Werner-Lin m.fl. 2012 USA	Undersöka dilemman kvinnor i åldern 18-24 år möter vid övervägande om genetisk rådgivning, samt riskhantering strategi.	-Kvalitativ-Grounded theory -Teoretiskt urval. -Djupgående intervjuer (enskilt och i fokusgrupp), samt uppföljande telefonintervjuer. Data insamlad från tre separata studier. -Grounded theory och tolkande beskrivande analys.	32 BRCA-positiva kvinnor (21–27 år) inkluderades i studien. Fem hade redan genomgått riskreducerande bilateral mastektomi (RRBM).	Kvinnorna upplevde sårbarhet inför cancerrisken eftersom hanteringsstrategier för yngre kvinnor är bristfälliga. Inkonsekventa rekommendationer och screening fatigue ledde till att flera övervägde RRBM före 25 års åldern. Föräldrarna verkade ofta som ett emotionellt och ekonomiskt stöd.	Medelhög kvalitet. Några otydligheter i metoden, samt information om etiskt godkännande saknas. Fann att studien är etiskt godkänd.

<p>Longitudinal cancer risk management trajectories of BRCA1/2 mutation-positive reproductive-age women</p> <p>Young m.fl. 2017 USA</p>	<p>Syftet med studien är att studera hur följsamheten hos patienterna har varit gällande deras ursprungliga plan och vilka faktorer och livshändelser som influerat deras slutgiltiga beslut.</p>	<p>-Longitudinell kvalitativ studie. -Teoretisk urval. -Semistrukturerade intervjuer. Data insamlad från tidigare studie. -Longitudinaldataanalys utifrån grounded theory princip och tolkande beskrivningar.</p>	<p>12 BRCA-positiva kvinnor (23–37 år) deltog i uppföljningsstudie.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Anpassning till nya situationen som BRCA-positiv. - Olika vägar fram till riskreducerande åtgärder. - Vägar till det “nya normala” omprioriteringar i livet. - Familjebildning och barnafödande. - Cancerrelaterad stress före/efter riskreducerande kirurgi. 	<p>Hög kvalitet.</p>
---	---	--	---	---	----------------------